



RIKSFÖRBUNDET EHLERS-DANLOS SYNDROM

VERKSAMHETSBERÄTTELSE 2021

Förbundsstyrelsen bestod efter årsmötet den 10 april, 2021 av:

Ordförande på ett år:

Birgitta Larsson Lindelöf

Ordinarie ledamöter på två år:

Karin Lindholm

Annelie Ramos

AnnaLena Karlsson Andrews

Maria Dahlström

Emma Simonsson

Aini Blomqvist

Ordinarie ledamöter på ett år:

Fia Forsberg

Alexia Leosdotter

Ann-Sofie Pettersson

Annelie Hennigor

Elizabeth Tornland

Katinka Ek

Revisorer:

Jonas Håkansson

Anders Engström

Valberedning:

Marcio Ramos (sammankallande)

Helena Härwell

Lollo Noren

Årsmötet 2021

Årsmötet 2021 skedde via zoom och 56 medlemmar deltog och det fanns en fullmakt. Samtliga styrelsesammanträden, arbetsgrupper mm har skett digitalt via zoom. På grund av hälsoskäl lämnade en styrelseledamot sin plats i oktober och en styrelseledamot i november på grund av byte av jobb.

Styrelsemöten 2021

Fram till årsmötet 10 april 2021 hade EDS Riksförbunds styrelse 4 möten. Den nya förbundsstyrelsen har sedan dess haft 9 protokollförda styrelsemöten, samtliga via den digitala plattformen Zoom. Vid årets slut hade förbundet 1 567 medlemmar och 8 lokalföreningar i 10 regioner.



RIKSFÖRBUNDET EHLERS-DANLOS SYNDROM

EDS Riksförbund har under 2021 fortsatt arbetet i enlighet med vår verksamhetsplan.

HUVUDMÅL

- att sprida information om EDS/HSD
- att stärka medlemsvård och medlemsengagemang
- att stödja undervisning och kunskapsöverföring gällande EDS/HSD
- att arbeta intressepolitiskt till stöd för alla med EDS/HSD.

DELMÅL

- Information/kommunikation
- Medlemsvård
- Kunskapsöverföring/nätverkande
- Intressepolitiskt arbete
- Ekonomi/förbundsstyrelse

INFORMATION/KOMMUNIKATION

EDS-nytt

Under 2021 gavs tidningen ut 3 gånger i januari, maj och september med olika tema.

Januarinumret handlade om *Dysautonomi*, majnumret om *Barn och Unga* och septembernumret *Att leva med EDS/HSD*. Redaktionen har bestått av redaktör Louise Gårdemyr, grafisk formgivare Hannes Björnmalm, styrelseledamot AnnaLena Karlsson Andrews samt våra skribenter Cecilia Gyllenberg Bergfast och Mari Larsson. I slutet av året skedde ett redaktörsbyte då Louise Gårdemyr gick vidare till nya arbetsuppgifter. Ny redaktör från årsskiftet är Lina Stolpe.

Den enskilde medlemmen kan välja i samband med sin medlemsansökan om hen vill ha tidningen digitalt eller i pappersformat. Familjemedlemmar får endast den digitala tidningen.

Tidningen skickas även till ca 200 intressenter inom hälso- och sjukvård, politiker m fl.

Nyhetsbrev och hemsidan

Fortlöpande information sker till medlemmar via vårt nyhetsbrev. Hemsidan uppdateras ständigt med nyheter och omvärldsbevakning. Arbeta pågår med att få till en ”talande webb” ur ett tillgänglighetsperspektiv. Webbansvarig är vår medlem Peter Sandberg.

Sociala medier

Via Facebook, med ca 4 400 följare, och Instagram med över 1 000 följare, ges fortlöpande korta notiser om vad som är på gång i förbundet. Samtliga lokalföreningar har egna Facebooksidor och ansvarar själva för dessa. Förbundets YouTube kanal har under året använts för att sända våra inspelade webinar som återfinns på medlemssidan.



RIKSFÖRBUNDET EHLERS-DANLOS SYNDROM

Det finns även två Facebookgrupper som förbundet ansvarar för; ”Vi som har EDS/HSD och rider” samt ”POTS och Ehlers-Danlos syndrom”. Diskussion har förts om att skapa ytterligare facebook-grupper enbart för Riksförbundets medlemmar. Det kräver viss hantering som vi i dagsläget inte har resurser för.

Broschyrer/informationsfilm

De framtagna broschyrerna i pappersformat som informerar om ”Riksförbundet”, ”Vad är EDS/HSD” samt ”Barn och Unga” har tryckts upp i nya upplagor under 2021 då efterfrågan varit stor. Fler broschyrer i digital form finns tillgängliga på vår hemsida, se bifogad länk <https://ehlers-danlos.se/for-diagnosbarare-2/broschyrer/> Arbetet med att ta fram en informationsfilm kring EDS/HSD har inte genomförts men arbetet fortsätter under 2022.

Webbshop

Våra produkter i webbshoppen uppskattas av medlemmar. Ny produkt under 2021 var en regnjacka med vår logga på. All försäljning sker direkt via webbshoppen.

MEDLEMSVÅRD

Kontaktpersoner

Vid årets slut fanns 21 kontaktpersoner fördelade i 13 regioner. Kontaktpersonen har en viktig roll då de ibland är den första kontakten till en ny diagnosbärare eller någon som söker efter kunskap. I denna roll är de inte vårdpersonal utan medmänniskor med egna erfarenheter. De kan ha diagnosen själva eller vara anhöriga till någon som har det. Kontaktpersonens roll är också att informera om förbundets verksamhet. Nytt under 2021 är att vi har en särskild kontaktperson för ”Ung i EDS”. Vår styrelseledamot Maria Dahlström är samordnare för kontaktpersonsgruppen och har fortlöpande nätverksträffar för ökad sammanhållning och kompetensutveckling inom gruppen. Kontaktpuppgifter till samtliga kontaktpersoner finns på vår hemsida under ”Kontakt”. <https://ehlers-danlos.se/kontakt/>

Lokalföreningar

Glädjande är att förbundet nu har åtta lokalföreningar som verkar i 10 regioner. Vi finns i Skåne, Västernorrland, Umeå m omnejd, Västra Götaland, Värmland, Stockholm, Uppsala samt i Småland. Småland består av tre regioner och är på väg att delas upp i tre lokalföreningar. På vår hemsida www.ehlers-danlos.se under rubriken lokalt finns uppgifter till samtliga lokalföreningar och dess styrelse. Fler lokalföreningar är strategiskt viktigt för att kunna påverka politiker, vård och skola på det lokala/regionala planet. Dessutom skapar lokalföreningar förutsättningar för diagnosbärare och anhöriga att mötas och utbyta erfarenheter och skapa samhörighet genom lokala aktiviteter som exempelvis föreläsningar eller fikaträffar. Under året har detta på grund av pandemin mestadels skett digitalt. EDS Riksförbund har bidragit med 50 kronor per medlem till



RIKSFÖRBUNDET EHLERS-DANLOS SYNDROM

lokalföreningar under verksamhetsåret 2021. Du kan läsa mer om lokalföreningarna i deras verksamhetsberättelse som skickas ut inför deras årsmöten under mars månad

Medlemmar

Förbundet växer hela tiden! Vid årsslutet hade vi 1 567 medlemmar att jämföra med året innan då vi var 1 254, en ökning med 313 medlemmar. Vi har under året aktivt arbetat för att visa på värdet av att vara medlem i förbundet. Tillsammans är vi starkare och kan påverka politiker och andra beslutsfattare. Via vårt medlemsregister sker alla utskick, frågor kring medlemskap mm. Ansvarig för medlemsregistret är vår medlem Lisa Eklom. Under året har även Kicki Söderström och Eva Elfving stöttat upp arbetet. I slutet av året förändrade vi våra rutiner vid ansökan om medlemskap. Detta innebär att vid medlemsansökan registreras denna direkt in i registret och likaså betalningen när den är genomförd. Detta förfarande innebär mindre administration och en säkrare hantering vid registrering.

Medlems- och familjeträffar

Under året blev vi beviljade statsbidrag för viss verksamhet på funktionshinderområdet från Socialstyrelsen för medlems- och familjeläger. På grund av pandemin och gällande restriktioner kunde vi inte genomföra något sommarläger. Däremot lättade restriktionerna under hösten vilket möjliggjorde lägervistelse under höstlovet. Två uppskattade läger genomfördes. Ett på Valjevikens folkhögskola, som ligger i Sölvesborg i Blekinge och ett på Mellansel Folkhögskola som ligger i Örnsköldsvik i Västernorrland. Genom samarbete med folkhögskolor gavs möjlighet till samordning och ta del av den kompetens som fanns. Möjligheten till ekonomiskt bidrag från SPSM (Specialpedagogiska Skolmyndigheten) var en viktig del för att få ner kostnaden för våra medlemmars lägervistelse. Styrelseledamöter från lokalföreningarna i Skåne och Västernorrland ställde upp som funktionärer. Vi samlade totalt ca 60 personer med föreläsare.

Webinar

Totalt har 15 föreläsningar i webinarform genomförts under 2021. Antalet åhörare har varierat med allt från ett 60-tal till upp mot 300. Samtliga föreläsningar finns inspelade och återfinns på hemsidans medlemssida. Föreläsningarna har berört samsjuklighet, kvinnohälsa, tandhälsa, mag- och tarmproblem, stress, långvarig smärta, psykologi, kroppskännedom, träning, andningens betydelse, att få vardagen att fungera, barn och unga, samhällets stöd. Föreläsningen kring långvarig smärta skedde i samarbete med Riksförbundet för ME och Fibromyalgiförbundet. En föreläsning kring långtidssjuka i Covid-19 hade vi tillsammans med Svenska Covidföreningen, Riksförbundet för ME och Fibromyalgiförbundet.

Supportgrupper

Vår populära videoträning har fortsatt under året med vår styrelseledamot Elizabeth Tornland som instruktör. Varje onsdag kväll med uppehåll under sommar och lov har träningsgruppen haft sin videoträning. Under hösten startade vi även upp våra supportgrupper. Grupperna träffas en



RIKSFÖRBUNDET EHLERS-DANLOS SYNDROM

gång per månad och har ett bestämt tema som utannonserats på medlemsidan. Grupperna leds av olika samtalsledare som Riksförbundet utsett.

KUNSKAPSÖVERFÖRING/NÄTVERKANDE

Specialistnätverket för EDS/HSD

Specialistnätverket för EDS/HSD är en viktig del i utvecklingen av att sammanställa och sprida kunskap om våra diagnosgrupper. Nätverket träffas digitalt ca en gång per månad och förbundets ordförande är representerat i nätverket. Glädjande är att äntligen finns information om diagnoserna EDS/HSD på 1177. Nätverket uppdaterade det Nationella Vårdprogrammet under 2021. SKR har utsett 26 nationella programområden (NPO) som leder kunskapsstyrningen inom sitt respektive område och där olika diagnoser sorteras in. Målet med kunskapsstyrning är en mer kunskapsbaserad, jämlik och resurseffektiv vård av hög kvalitet. En problematik är att vår diagnosgrupp inte riktigt hör hemma hos någon av dem utan är en så kallad "föräldralös diagnos". Dialog pågår kring vilket NPO vår diagnosgrupp ska tillhöra. Detta arbete kommer intensifieras under 2022, en mindre arbetsgrupp i specialistnätverket har bildats där vi är representerade.

Ehlers-Danlos Society

Sedan 2018 är EDS Riksförbund samarbetspartners så kallade *Affiliates* till Ehlers-Danlos Society. Att vara Affiliate innebär att delta i digitala möten en gång per kvartal med EDS Society tillsammans med andra representanter från övriga världen. På dessa möten informerar vi vad som händer i vår organisation och vi får ta del av information från andra länders organisationer, strategier utbyts och diskuteras för att förbättra kunskapen om EDS/HSD och för patientgruppen. Behov identifieras och ny forskning presenteras.

Ehlers-Danlos support UK

Under året har vi haft kontakt med vår motsvarande patientorganisation i England. Bland annat har denna dialog medfört att vi fått tillstånd att översätta de bärarkort för hEDS, cEDS, vEDS samt HSD som de tagit fram. I stället som tidigare plasta in korten med allt det arbete detta medfört har vi låtit trycka korten i format som ett visitkort.

ERN reConnet

Under året startade Europeiska referensnätverket upp en arbetsgrupp för att samla in patientberättelser kring sällsynta diagnoser av EDS. Vår medlem Lisa Ekblom är förbundets representant i arbetsgruppen. Många medlemmar anmälde intresse att vara med i arbetsgruppen men tyvärr ville projektledaren endast ha en representant från varje land. Arbetet har kommit i gång och glädjande har det visat sig att många medlemmar från Riksförbundet valt att dela med sig av sin patientberättelse. En dokumentation av samtliga berättelser kommer framöver.

<https://reconnet.ern-net.eu>



RIKSFÖRBUNDET EHLERS-DANLOS SYNDROM

Vetenskapligt råd

Ett önskemål inom förbundet är att försöka bygga upp ett "Vetenskapligt råd" som kan föra Riksförbundets talan i olika sammanhang. Detta kommer vi arbeta för framöver. Tills vidare har Riksförbundet haft god hjälp av Eric Ronge, fd överläkare i Barnmedicin och tidigare styrelseledamot, som medicinsk rådgivare i vissa mailkontakter med våra medlemmar. Vi har även samarbete med barnspecialisten Erik Kindgren och allmänspecialisten Sofe Blume kring medicinska frågeställningar i vår tidnings "fråga doktorn" spalt.

Ågrenska

Ågrenska är ett nationellt kunskapscentrum för sällsynta hälsotillstånd. Sedan mars 2020 har de uppdraget att ta fram och kvalitetssäkra informationstexter till Socialstyrelsens kunskapsdatabas om sällsynta hälsotillstånd och sprida information om dessa. 2021 hade Ågrenska en digital utbildning riktad till professionen med fokus på EDS/HSD. Vår ordförande deltog och informerade om förbundets verksamhet. Ågrenska har också haft patientutbildningar där förbundet varit representerat. Föreläsningar och frågor som kommit upp i samband med patientutbildningar har sammanställts i en dokumentation som finns på deras hemsida <https://www.agrenska.se/globalassets/dokumentation/623-eds-vuxenvistelse-2021.pdf>

Riksförbundet Sällsynta diagnoser

Riksförbundet är medlemmar i sällsynta diagnoser och är också representerade vid deras års- och höstmöten. Genom vårt medlemskap i Sällsynta är vi också medlemmar i Funktionsrätt Sverige.

Samarbete med andra patientförbund

Samarbetet mellan EDS Riksförbund, Fibromyalgiförbundet och Riksförbundet för ME-patienter har fortsatt under året. Förutom att vi har gemensamma och överlappande symptom så delar vi erfarenhet av att det är svårt att få utredning, diagnos och behandling. Utöver att göra vår problematik känd så har vi en konkret målsättning med samarbetet; att vården inrättar regionala specialistenheter för våra patientgrupper. Under året har vi tillsammans genomfört två föreläsningar i webinarform. I den ena föreläsningen samarbetade vi även med Svenska Covidföreningen.

INTRESSEPOLITISKT ARBETE

Viktiga samhällsaktörer

I september månad skrev vi till Socialdepartementet och Lena Hallengren. Vi informerade om att vården av och omsorgen om vår patientgrupp är mycket bristfällig då kunskap saknas både i primärvården och i specialistvården. Och om vår förhoppning att hon vill medverka till att vår patientgrupp får bättre vård och omhändertagande. Bland annat bad vi henne ge i uppdrag till Socialstyrelsen och/eller Myndigheten för vård- och omsorgsanalys att belysa situationen för patienter med Ehlers-Danlos syndrom (EDS) och Hypermobilitetsspektrumstörning (HSD)



RIKSFÖRBUNDET EHLERS-DANLOS SYNDROM

och samtidigt undersöka möjligheten att inrätta regionala specialistcenter för dessa patienter. När detta skrivs väntar vi fortfarande på svar!

Ett arbete pågår med att söka kontaktvägar med Socialstyrelsen samt med myndigheten för Vård- och omsorgsanalys. Vi har även skrivit till samtliga regioner om behovet av regionala specialistenheter för vår patientgrupp. Dialog pågår med politiker i Skåne och Västra Götaland via våra lokalföreningar.

Debattartiklar

Påverkansarbetet är en viktig del i förbundets arbete. Under året har vi skrivit ett flertal debattartiklar som publiceras i olika lokaltidningar. Inför internationella kvinnodagen skrev vi en debattartikel tillsammans med Riksförbundet ME och Fibromyalgiförbundet. Våra debattartiklar har belyst kunskapsbristen, den ojämlika vården, samt lyft vårt behov av en bättre vård och behandling. Vi har också visat på att vi i vården med sin nuvarande struktur är en så kallad "föräldralös diagnos" och det stora behovet av att inrätta regionala specialistcenter för vår patientgrupp.

Uppmärksamma EDS 30 år

Under 2022 firar Riksförbundet 30 år vilket kommer uppmärksammas på olika sätt. Under 2021 bildades en arbetsgrupp, bestående av förbundets grundare Britta Berglund, AnnaLena Karlsson Andrews, Christina Edelbring och Birgitta Larsson Lindelöf. Arbetsuppgiften var dels att förbereda en digital konferens under 2022, dels påbörja arbete med en jubileumsskrift. Konferensen fick namnet "Föräldralösa Diagnoser" och inbjudan skickades i december månad ut till målgruppen som främst är professionen inom hälso- och sjukvården, tandvård, forskare, politiker och andra beslutsfattare. Föreläsare är några av Sveriges främsta experter inom EDS/HSD tillsammans med internationella specialister. Även arbetet med att ta fram en jubileumsskrift har påbörjats i syfte att visa på några milstolpar under förbundets 30-åriga historia.

EKONOMI/FÖRBUNDSSTYRELSE

Organisationsutveckling

Vi har fortsatt arbetet med att utveckla förbundets organisation. Vi har nu åtta lokalföreningar som verkar i 10 regioner. Fler lokalföreningar är önskvärt, både ur ett närhetsperspektiv till medlemmar och för att kunna bedriva påverkansarbete regionalt. Därutöver har förbundet möjlighet att söka medel från Socialstyrelsen för att förstärka det administrativa arbetet om vi blir 10 lokalföreningar. Vi har sökt medel för organisationsutveckling med hänvisning till att även om vi endast har 8 lokalföreningar så verkar vi i 10 regioner. Tyvärr fick vi avslag. Ett positivt besked hade inneburit möjlighet att anställa administrativ hjälp till förbundet.

Nya rutiner vid medlemskap



RIKSFÖRBUNDET EHLERS-DANLOS SYNDROM

Våra rutiner kring medlemsansökan har förändrats. Dels för att underlätta administrationen, dels minska sårbarhet i organisationen. Vi började under senhösten med direktregistrering och betalning vid ansökan om medlemskap. Detta har underlättat administrationen betydligt

och minskat felkällor som kan uppstå vid manuell hantering. Förändringen påverkar också vårt ekonomiarbete. Då vi får bokföringsunderlag månadsvis gällande medlemsavgifter vilket underlättar vår bokföring. Även förnyelse av medlemskap sker via vårt registersystem genom att medlemmar får en betalningsavi hemskickad och betalningen registreras direkt i medlemsregistret.

Stärka organisationen

Under året blev vi delvis en ny styrelse. Vi kan konstatera att det behövs starka krafter och en gemensam värdegrund i förbundets arbete för att bidra till ett stabilt och hållbart förbund till gagn för våra medlemmar som vi ytterst finns till för. Med hjälp av ABF har vi fått en kortare styrelseutbildning som genomfördes tillsammans med ordförande i lokalföreningarna. En stark styrelse förutsätter en blandning av anhöriga, diagnosbärare, stödpersoner och gärna ledamöter med vårdkompetens. Avtalet med studieförbundet ABF innebär möjlighet att anordna digitala studiecirkelar, utbildningar, kurser mm till förmånliga priser.

Ekonomi

Verksamheten har förändrats från fysiska möten till digitala. Årsmöten, styrelsemöten, arbetsgrupper och föreläsningar har alla genomförts digitalt vilket medfört minskade kostnader för fysiska möten. De inköp av zoomlicenser som skett ska ställas i relation till detta. Förbundet har även bekostat lokalföreningarnas zoomlicens för ett år i syfte att lokalföreningarna ska kunna erbjuda sina medlemmar digitala fikaträffar mm.

EDS Riksförbund har fått projektbidrag från Socialstyrelsen för anordnande av familje-/medlemsläger och föreläsningar. Lägren genomfördes under höstlovet och då det fortfarande fanns vissa restriktioner blev antalet deltagare lägre än vi räknat med. Vi har också genomfört föreläsningar via zoom-möten vilket minskat rese-och boendekostnader. Även i år kommer återbetalning ske till Socialstyrelsen då vi inte fullt ut kunna utnyttja dessa medel. Bidraget har dock medverkat till att förstärka förbundets ekonomi och verksamhet. Medlemsökningen under året fortsatt och bidragit till ökade intäkter. Då lokalföreningarna har ökat i antal så har även kostnaden för utbetalning av deras medlemspeng ökat. Den löpande bokföringen hanterades i början av året av vår medlem Rune Söderström som sedermera växlade över hanteringen till vår kassör Ann-Sofie Pettersson med viss konsult hjälp av vår styrelseledamot Alexia Leosdotter.

EDS Kunskapsfond

EDS kunskapsfond är helt gåvofinansierad. Under året har vi fått minnesgåvor och andra gåvor till en summa av 32 231 kr vilket kommer tillföras kunskapsfonden. Ett stort tack till alla er som bidragit med detta. Medel från kunskapsfonden kan beviljas till följande; anordnande av



RIKSFÖRBUNDET EHLERS-DANLOS SYNDROM

föreläsning till vårdprofession eller allmänhet, deltagande i konferenser, forskning eller fördjupande studier såväl inom professionen som bland studenter. Under 2021 tilldelades Specialistnätverket för EDS/HSD 5 000 kr i bidrag för anordnande av en konferens för professionen.

Styrelsen tackar härmed för det gånga årets förtroende att få leda EDS Riksförbund.

Kristianstad 2022-02-13

Birgitta Larsson Lindelöf
Ordförande

Ann-Sofie Pettersson
Kassör

Katinka Ek
Ledamot t o m november

Annelie Ramos
Ledamot

Karin Lindholm
Ledamot

AnnaLena Karlsson Andrews
Ledamot

Fia Forsberg
Ledamot t om oktober

Maria Dahlström
Ledamot

Emma Simonsson
Ledamot

Aini Blomqvist
Ledamot
Aini Blomqvist

Alexia Leosdotter
Ledamot

Elizabeth Tornland
Ledamot

Annelie Hennigor
Ledamot